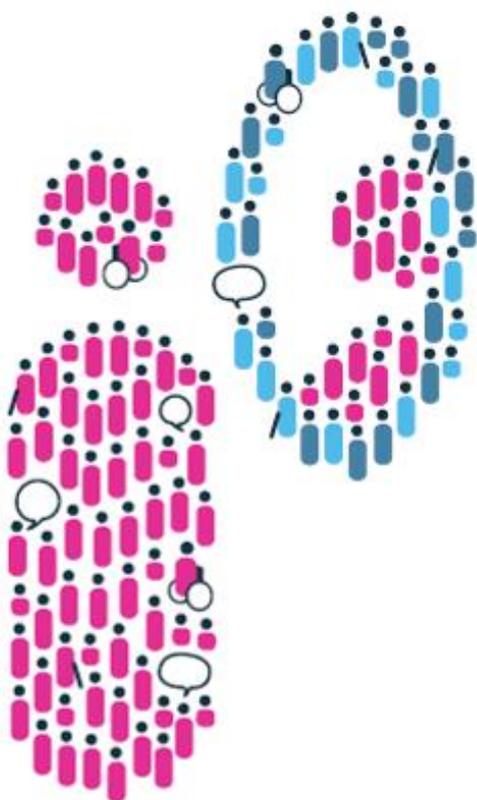


La Biennale **des Aidants**

Cité Universitaire Internationale de Paris, 10 décembre 2015



« *La reconnaissance dans tous ses états* »
« *La reconnaissance dans tous ses états* »

ACTES DE LA JOURNEE

En partenariat avec :



Avec le soutien de :



Le mot de la Présidente.....	4
AG2R LA MONDIALE : un partenariat engagé.....	6
"Le sens des mots, des mots dans tous les sens" - Entretien avec Alain REY.....	7
Les aidants : entre pression sociale et émancipation	8
(Se) connaître par le reflet dans l'autre - discussion entre une aidante et un psychologue.....	10
Connaître : "Que re-connaissons-nous des aidants ?"	12
<i>ATELIER-CAFE A : (se) re-connaître en tant que jeune aidant</i>	<i>14</i>
<i>ATELIER-CAFE B : (se) re-connaître par et dans sa santé</i>	<i>15</i>
<i>ATELIER-CAFE C : (se) re-connaître par l'accès à l'information</i>	<i>16</i>
<i>ATELIER-CAFE D : (se) re-connaître par des réponses locales</i>	<i>17</i>
<i>ATELIER-CAFE E : (se) re-connaître par le repérage et l'orientation</i>	<i>18</i>
Etre reconnu - table ronde.....	19
Faire reconnaître - table ronde.....	22
La CNSA : un acteur public engagé pour les aidants	25
« Ce que j'ai entendu », la conclusion de la Présidente.....	26

LE MOT DE LA PRESIDENTE

Ouverture la journée



©ABonfils

*Florence LEDUC,
Présidente de l'Association Française des Aidants*

« **N**ous voici réunis ce 10 décembre 2015 pour la deuxième édition de la Biennale des Aidants, suite à celle qui s'est tenue le 10 décembre 2013. Encore une fois, nos partenaires nous ont accompagnés dans cette organisation, AG2R La Mondiale avec la présence fidèle de Benoît Raviart, NOVARTIS, B2V. Je suis ravie de vous accueillir aujourd'hui, vous qui arrivez de vos villes et de vos campagnes et même de l'Île de la Réunion.

Un nouveau thème pour cette Biennale, nous avons changé depuis 2013 où nous nous étions rassemblés autour de cette contribution à l'humanité pour vous proposer aujourd'hui le thème de la reconnaissance. Elodie Jung, *directrice* de l'association, me rappelait que ce thème s'est imposé comme une évidence à l'issue de la journée du 10 décembre 2013. Une contribution à l'humanité mais par quel mécanisme de reconnaissance ? Et nous voilà au pied du mur, pour dérouler entre nous, tout au long de ce jour, le fil de ce mot magnifique, qu'un très grand linguiste, Alain Rey, nous a fait l'honneur de définir, rien que pour nous. Une Biennale de plus, pour plus de réflexions, d'avancées, de dialogues, juste pour cheminer ensemble et collectionner de beaux moments intenses et réflexifs et parfois des objets d'art, comme les biennales de Venise, de Paris ou encore de la Havane.

L'Association Française des Aidants grandit, se développe, s'adapte aux évolutions de la société et peaufine son modèle. Forte de ses convictions, de son projet associatif celui qui revendique que soit reconnue cette contribution de ces 8,3 millions de personnes qui apportent à l'autre leur présence, leurs gestes, leur souci de l'Autre. Cette contribution qui force la reconnaissance, non seulement des personnes qui bénéficient de cette aide, cette joie nous dit Alain Rey, mais aussi de la société toute entière.

Alors, puisque nous sommes dans des histoires de dons et de contre-dons nous allons continuer délibérément à *affirmer* le droit (vous savez ce que l'on appelle le statut) de cumuler, de concilier la fonction d'aidant, à un moment donné de sa vie, avec les autres domaines de la vie. Une jeune maman a le droit de continuer à travailler. Lorsque cette femme a été obligée de s'arrêter de travailler pour s'occuper de son enfant, cette femme ou cet homme, vivant en couple, a le droit de continuer ses activités sportives, bénévoles, de loisirs sans soulever la vindicte populaire : « *elle ou il ferait mieux de rester chez lui pour s'occuper de son époux ou de son épouse* ». Et pourtant, lui aussi a le droit d'avoir accès à des soins, de l'aide, de l'accompagnement, du soutien, de la rééducation, prodigués par des professionnels.

Mesdames et Messieurs, c'est cela, tout cela que nous avons à travailler ensemble dans les villes et les campagnes là où vous abritez des Cafés des Aidants, les Ateliers santé, la Formation des Aidants.

Nous avons à repérer toutes ces ambiguïtés, toutes ces ambivalences qui consistent à célébrer la contribution de tous ces proches, sans volonté d'inverser la fatalité qui les conduit à l'assignation à « résidence d'aider » en s'oubliant. Il ne nous reste plus qu'à leur dire « *et surtout, prenez bien soin de vous !* » avant de claquer la porte ? Non.

Alors, tous ensemble, nous allons travailler pour essaimer sur l'ensemble du territoire, promouvoir ce regard, cette vision et pour développer des réponses respectueuses de l'autre, de sa parole, de son expertise, de ses connaissances, de son avis, sans parler court, sans penser pour et à la place, dans un mouvement rempli de l'intention d'accompagner ces proches aidants, dans leur capacité à agir et non dans les fourches caudines des services sociaux ; car ce n'est pas une question de service social mais bien une question sociétale qui nous

concerne tous, tout au long de nos vies lorsque cette vie n'est pas clémente et qu'elle est pleine d'embûches. Alors reconnaître, connaître, être reconnaissant, voici le fil que nous vous proposons de dérouler, tout au long de cette journée avec des interventions, des ateliers, des films et des surprises.

Merci d'être ici, merci d'être venus pour ce partage. Je peux imaginer, ayant entendu des bribes intéressantes, que cette journée sera travailleuse, sincère, portée par vos convictions, par vos expériences et votre passion parfois. Merci aux intervenants, aux participants, au conseil d'administration, aux salariés ; c'est important aussi d'être reconnaissant ! A ce soir, pour que je vienne vous dire ce que j'aurai entendu de nos travaux.

Bonne journée, très bonne et joyeuse journée ! »



©ABonfils



Benoît RAVIART,
Directeur adjoint des activités sociales AG2R LA MONDIALE

« **L**es liens créés entre AG2R LA MONDIALE et l'Association Française des Aidants existent depuis de nombreuses années et nous ont conduits à être à l'écoute des besoins de l'association pour l'accompagner dans sa croissance et son développement.

En effet, les groupes de protection sociale soutiennent de très nombreuses initiatives associatives et ils ont à cœur de répondre aux attentes et aux besoins de ceux qui entreprennent pour le bien de la collectivité.

La particularité du partenariat qui nous rassemble est directement liée à la démarche spécifique initiée par le fonds d'innovation mis en place par AG2R LA MONDIALE. En effet, la vocation de ce dispositif permet de disposer de moyens humains et financiers, mais aussi de temps pour accompagner la réalisation d'objectifs fixés en commun avec pour finalité d'aider à la structuration de l'association et de

son développement afin que son action sociétale puisse bénéficier au plus grand nombre ou s'essaimer auprès d'autres structures.

Plusieurs projets en lien direct avec le soutien aux aidants ont ainsi été déployés et s'inscrivent dans une **logique de partenariat et d'essaimage** (avec Vacances Répit Famille, le GRATH, etc.)

Mais je peux vous dire que ce qui a été retenu par nos administrateurs (paritaires) concernant l'Association Française des Aidants, c'est la qualité du travail accompli, la qualité des femmes et des hommes de l'association, leur détermination. Le résultat est là, au bout de trois ans, et nous sommes heureux d'avoir pu célébrer ensemble l'inauguration du 100^{ème} Café des Aidants à Nancy.

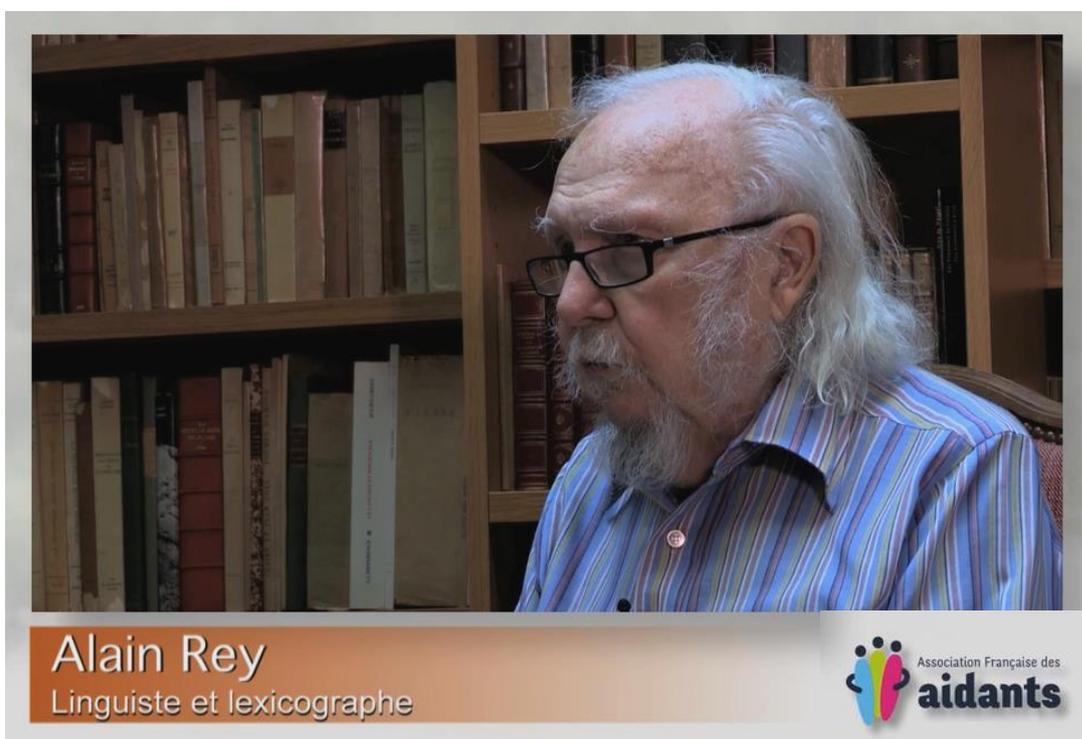
Face à l'ampleur des besoins et des attentes, la **confiance** demeure pour que la démarche exemplaire et militante de l'Association Française des Aidants permette de relever les nouveaux défis qui se présentent. »



[Les Cafés des Aidants en images](#)
vidéo réalisée par
AG2R LA MONDIALE

LE SENS DES MOTS, DES MOTS DANS TOUS LES SENS !

Entretien avec Alain Rey



Pour regarder la vidéo :
[cliquer ici](#)

A retenir :

« **Aider** », dérive du latin « *ad juvare* » qui signifie apporter de la joie, diminuer la souffrance de l'autre ; un mot positif dont on oublie sa signification première.

Dans la relation d'aide émerge ensuite la question de la « **reconnaissance** » qui est un mot qui signifie le souvenir de la personne mais aussi avoir de la gratitude !



©ABonfils

Matthieu ELGARD,

Consultant-formateur, chercheur en philosophie et sciences politiques

Parler de la reconnaissance, c'est parler de ce mélange (rappelé par Alain Rey) entre ce qui est de l'**intellectuel**, du **cognitif** (j'ai rencontré quelqu'un à une soirée, je le croise quelques jours plus tard dans la rue, je le reconnais) et du **moral** (je ne le reconnais pas si je considère que la rencontre n'a pas été importante), entame Matthieu Elgard.

D'emblée, le philosophe nous rappelle que **reconnaître, c'est conférer une existence, c'est donner une valeur, une utilité, un rôle.**

La première dimension morale dans la reconnaissance de quelque chose ou de quelqu'un est de l'ordre de l'aveu : c'est accepter ou se résigner à dire que oui, cette chose existe bien et qu'elle est bien telle qu'on la qualifiée. La reconnaissance est un moment de prise de conscience, d'acceptation où je sais que je suis l'épouse, le neveu, le voisin et où en même temps je reconnais aussi que je suis un aidant, par exemple.

La deuxième dimension morale de la reconnaissance est que cela suggère un effort de la part de la personne qui reconnaît.

Enfin, la troisième dimension morale est le mépris. Ne pas être reconnu, c'est quelque part être méprisé, être ignoré. On ne veut pas nous voir.

Pour **Paul Ricoeur**, trois choses sont nécessaires à ces trois dimensions :

- La **reconnaissance au sens cognitif** du terme, explicité plus haut
- La **reconnaissance de soi**, à savoir se reconnaître soi-même, c'est la capacité de :
 - Dire, parler, communiquer, poser des questions, etc.
 - Faire (faire que quelque chose arrive) initiative, capacité d'action, trouver des solutions, agir, etc.
 - Se raconter : donner un sens cohérent à sa vie

Une fois reconnu à soi-même des capacités, ce sont les revendiquer : est-ce que cette reconnaissance fait sens dans son parcours biographique ?

Un aidant va jusqu'au bout de ses forces : l'épuisement fait qu'il n'est plus dans toutes ses capacités. Lors d'un Café des Aidants, il se rend compte qu'il est aidant. Mais cela s'inscrit dans un avant et dans un après : on se reconnaît comme aidant mais sans pour autant invalider ce que l'on était avant.

Se reconnaître soi-même implique donc que l'on modifie ses relations (« si je suis aidant, c'est que j'aide quelqu'un ») et que l'on fasse bouger les lignes des places dans l'environnement proche.

- La **reconnaissance mutuelle** intervient, pour Ricoeur, lorsque le seuil de la transformation de soi est accomplie et qu'elle devient partagée. C'est là qu'il y a reconnaissance mutuelle : je fais valider mes hypothèses, je ne suis pas fou, je ne prends pas mes désirs pour des réalités.

Ricoeur s'inspire d'**Axel Honneth** qui inscrit la reconnaissance dans une forme de lutte sociale (surmonter un déni de la maladie, faire accepter

à quelqu'un qu'il n'est plus capable de quelque chose, etc. peuvent être des formes de lutte, etc.). Il décrit alors trois dimensions à cette reconnaissance :

- La **reconnaissance affective**, qui est la gratitude en général donnée dans le couple, ou encore d'un parent vis-à-vis d'un enfant. Cela donne une sorte de sécurité, où l'on acquiert une forme de confiance en soi, qui donne la capacité à prendre des risques tout en sachant que si l'on se trompe, on a toujours une ceinture de sécurité.

- La **reconnaissance juridique**, quelle que soit l'affection (en quantité et en qualité) que nous avons reçu, est le statut égal, individuel entre l'Etat et un individu (droit de vote, contracter un emprunt, se marier, etc.). Nous reconnaissons à tous les mêmes droits. Mais ces mêmes droits peuvent être utilisés de manière différente : la

question de l'accès aux droits, de l'autorisation que l'on s'octroie à revendiquer un droit, etc.

- Quand bien même chacun dispose des mêmes droits la **reconnaissance sociale**, troisième dimension, passe par l'estime. Les rôles effectifs (le métier, le prestige, l'argent que l'on gagne) entrent ici en ligne de compte.

Matthieu Elgard conclue ainsi sur le **mélange du cognitif et du moral : est-ce qu'un statut des aidants pourrait répondre à la problématique ?**

Il faudrait donc qu'il y ait avant tout une prise de conscience d'entrée dans ce statut. De surcroît, le statut dépendrait des usages et des situations. Enfin, avoir un statut c'est en accepter les conséquences.

En se racontant avec son statut, c'est aussi peut-être, renoncer à une partie de sa biographie.

Retrouvez les moments clés de l'intervention de Matthieu Elgard en vidéo : [cliquer ici !](#)



(SE) CONNAÎTRE

Par le reflet dans l'autre

DISCUSSION ENTRE UNE AIDANTE ET UN PSYCHOLOGUE



©ABonfils

Josiane ASTOLFI, aidante

*Christian REVEILLERE, psychologue
à l'AFM-Téléthon*

Christian Reveillère avoue n'avoir pas pu rencontrer Josiane Astolfi avant cette séquence publique : « *Un acte manqué ?* », s'interroge-t-il. Peu importe, la conversation sur la connaissance est lancée.

Un peu de contexte, toutefois : le mot reconnaissance comporte le mot « **connaissance** », qui est le rapport à la gnose, quelque chose de spirituel. Plus simplement, cela a un lien avec le mot « apprendre » et « ignorance », nous rappelle Christian Reveillère.

LA CONNAISSANCE

De façon très générale, la Gnose (du grec γνῶσις, gnôsis c'est-à-dire connaissance) est un concept philosophico-religieux selon lequel le salut de l'âme passe par une connaissance (expérience ou révélation) directe de la divinité, et donc par une connaissance de soi.

Source : Larousse

Alors, qu'ignorait Josiane Astolfi d'elle avant d'être proche aidante ? Sa vie d'aidante lui a permis de se découvrir différente de la première partie de sa vie. Josiane Astolfi est aidante de

son compagnon atteint d'une sclérose en plaques. Quand ils se sont connus, il lui a tout de suite déclaré être atteint de cette maladie mais elle ne savait pas ce que cela signifiait et cependant Josiane Astolfi a eu l'envie de relever le défi, d'avancer avec lui dans la maladie, de cheminer ensemble. « *Au fur et à mesure de cette vie d'aidante, j'ai l'impression de m'être découverte, d'avoir trouvé en moi des capacités, des ressources propres que j'ignorais moi-même.* »

En effet, « *j'ai découvert des capacités d'écoute, de patience puis l'envie de lui faire prendre conscience qu'il a lui aussi des ressources en lui et que la vie ne s'arrête pas, malgré la maladie, qu'il se donne lui aussi les moyens. Je pense que l'on est chacun son propre aidant* ».

Josiane Astolfi nous confie que, **être aidant, c'est aussi aider l'autre à être conscient** qu'il a des problèmes qui vont en s'aggravant mais qu'il a encore en lui des capacités. C'est aussi **l'aider à prendre conscience que l'on est deux, que l'on avance à deux et que chacun doit y mettre du sien.**

Il ne faut pas avoir une image de l'autre comme un sauveur, or, c'est souvent le cas. En tant qu'aidant, on croit que l'on va pouvoir tout faire,

avoir tous les rôles. Dans le cas de l'accompagnement de son compagnon, Josiane Astolfi avoue avoir parfois l'impression d'être Mère Térésa.

Mais, dans quelle mesure Josiane Astolfi se reconnaît dans le reflet que lui renvoie son conjoint, s'interroge Christian Reveillère. La réponse est sans appel : « **il me renvoie le reflet de toute puissance mais je ne l'accepte pas. Je suis comme tout le monde. Je lui dis et répète : je suis ta compagne** ». Josiane Astolfi souhaite donc casser cette image qui ne lui correspond pas.

Le psychologue se demande donc si ce rôle d'aidant renvoie à l'enfance, à ce que l'on a en soi, depuis toujours.

Josiane Astolfi précise qu'aider est quelque chose qu'elle a au fond d'elle ; et que de surcroît, cette vie d'aidante l'a épanouie et lui a permis de s'engager dans l'associatif, en aidant les autres à prendre conscience que l'on est pas condamné à être aidant, que l'on peut continuer à vivre sa vie.

Christian Reveillère revient sur le sentiment de culpabilité, dont on parle souvent pour les aidants.

Josiane Astolfi précise qu'effectivement, nous ne faisons pas comme il faut mais que pour autant, il est difficile de parler de culpabilité.

C'est surtout le regard des autres et l'acceptation des autres qui pose problème. La famille de Josiane Astolfi, par exemple, n'a jamais accepté qu'elle soit en couple avec une personne handicapée.

Une question de réparation, pose Christian Reveillère.

« *J'ai vécu des choses difficiles mais j'ai dépassé tout cela. J'ai maintenant un chemin à faire. Je dois trouver l'harmonie entre faire trop et faire pas assez. Je fais ce que j'ai à faire et je ne m'occupe plus de ce qu'il y a à droite à gauche* », lui répond spontanément Josiane Astolfi.

Puis elle ajoute : « *Nous devons avancer ensemble. On adapte notre vie et j'ai l'impression d'avoir une intensité de vie que n'ont pas les gens qui ne connaissent pas le handicap. Je pense que quand on vit avec le handicap, la maladie, on revient aux vraies valeurs, on n'est pas dans l'inutile, le superficiel* ».

« *On est en conscience, on vit le moment présent. Je porte ça auprès de mon compagnon qui est dans le deuil de ce qui ne peut plus faire. Il n'aime pas les gens, il déteste la terre entière alors que moi j'aime les gens. J'essaie toutefois d'équilibrer. Je ne le changerai jamais mais il va de mieux en mieux, grâce à moi !* », conclue Josiane Astolfi.



CONNAÎTRE

Que re-connaissons-nous des aidants ?



Arnaud CAMPEON,
Sociologue, enseignant chercheur à l'EHESP

©ABonfils

Nous oublions souvent que différentes approches existent pour parler de la question des aidants et pour connaître ce que nous savons aujourd'hui sur eux, la sociologie est une discipline intéressante ; Arnaud Campeon nous l'a bien montré ! Elle étudie en effet la question de l'entraide, décrit et tente de comprendre ce qui lie les êtres humains.

Alors même que le sujet des aidants est un sujet d'ordre privé, pourquoi la société a-t-elle à s'en préoccuper ? Et par extension, en quoi la sociologie peut-elle nous apporter des connaissances ?

En ce sens la sociologie se propose de décrire, comprendre et expliquer ce qui lie les êtres humains, les supports qu'ils bâtissent pour être reliés et faire société. Or nous savons que l'un des premiers vecteurs de solidarité, l'une des formes les plus essentielles de ce lien est précisément assurée par les proches, et notamment par la famille qui, de tout temps, a joué un rôle considérable dans l'accompagnement des personnes malades. Aussi, en dépit des crises qui traversent nos sociétés, en dépit des transformations de la famille, en dépit de la montée des individualismes et des incertitudes, ces solidarités de proximité, cette « protection

rapprochée » assurée par les proches, s'exercent et perdurent. **L'aidant est donc une catégorie normative à déconstruire pour en avoir une juste représentation.**

Plusieurs sociologies nous éclairent sur le sujet :

La **sociologie de la famille**, d'abord, qui a pu montrer que l'aide à un proche est souvent un choix contraint. Elle montre aussi clairement la forte implication des femmes dans les tâches du prendre soin et donc d'une certaine pression normative exercée à leur encontre, quel que soit par ailleurs la classe d'âge étudiée. C'est ce que certains sociologues ont décrit comme la construction sociale du rôle des « femmes providentielles », principales actrices du soutien à domicile.

La **sociologie du travail**, également, qui décrit les difficiles enjeux de conciliation entre vie familiale et vie professionnelle, lorsqu'on est aidant(e) et qu'on exerce en même temps une activité salariée. Ces travaux montrent notamment les ajustements réalisés par ces salarié(e)s, les stratégies qu'ils adoptent pour concilier cette double responsabilité et plus précisément, la pression ressentie lorsqu'ils traversent des situations d'urgence ou de crise, lorsqu'il faut trouver une solution pour stabiliser un arrangement d'aide.

La **sociologie de la santé**, où l'on convient aujourd'hui assez bien des répercussions et de l'impact de ces situations d'aides sur la santé de l'aidant, en termes de morbidité mais également de mortalité. Ce faisant, les recherches menées démontrent en quoi la santé des aidants doit être considérée comme un véritable enjeu de santé publique même si par ailleurs, elles mettent aussi l'accent sur les aspects positifs de cette aide (en termes d'utilité sociale, du sentiment du devoir accompli, etc).

La **sociologie de l'action publique**, enfin, qui tente de comprendre la structuration institutionnelle des dispositifs de prise en charge ou de répit qui existent, les diagnostics sur lesquels ces dispositifs s'appuient ainsi que la manière dont ils sont utilisés (ou parfois aussi sous-utilisés) par les aidants.

La question des aidants est donc un objet caléidoscopique et c'est bien dans l'ensemble de ses composantes que se joue l'enjeu de leur reconnaissance et la spécificité de leur accompagnement.

Le point commun à tout cela demeure toutefois la **nature organisationnelle et relationnelle de l'expérience d'aidant**.

La connaissance des aidants participe ainsi à cerner les contours fluctuants de l'aide dans la société et dans les époques, en observant le sens que cette expérience prend et le sentiment de pression sociale qu'elle génère. Le tout afin d'apporter des réponses adaptées, sinon personnalisées, aux proches aidants.



Une touche artistique !



©ABonfils

La compagnie Théâtre en Jeu a mis en scène la thématique de la reconnaissance des aidants d'une manière allégorique, avec une fleur, un robot, un alchimiste !

Trois personnages qui découvrent au fil de la journée, grâce aux échanges et aux différents apports, des éléments qui leur permettent de prendre de la distance par rapport à leur situation.

Un parcours de reconnaissance qui passe avant tout par la connaissance et la prise de conscience de la situation vécue, qui donne accès à une reconnaissance par l'environnement et qui enfin permet de vivre d'une manière nouvelle et avec un regard nouveau la situation d'aide.



Théâtre en Jeu

31, rue Eugène Martin - 94120 FONTENAY SOUS-BOIS
06 23 52 79 73 | theatreenjeu.asso@gmail.com

ATELIER-CAFE A (SE) RE-CONNAITRE EN TANT QUE JEUNE AIDANT

Projection des films JADE - Jeunes AiDants Ensemble

Intervenantes : Françoise ELLIEN, directrice du Réseau de santé SPES (91), présidente de la fédération RESPALIF et **Isabelle BROCARD**, réalisatrice

Parrainé par NOVARTIS

CONTEXTE

La question des jeunes aidants est aujourd'hui un fait de société mais peu connu, peut-être un sujet tabou, difficile à aborder. Une question qui touche au cœur de l'éducation, du développement personnel, dans un parcours scolaire souvent essaimé de difficultés pour de nombreux jeunes.

Des courts métrages du dispositif Jeunes AiDants Ensemble (JADE) ont été présentés lors de cet atelier et ont permis d'entrer dans le vif du sujet. Directs, touchants, dramatiques, réels, ces films ont créé une ambiance chargée d'émotions au sein de la salle. Ce sont les jeunes qui ont parlé d'eux, de leurs histoires, de leur vies quotidiennes face à la maladie d'un ou plusieurs proches, de leurs difficultés vis-à-vis des camarades de classe, des amis, des voisins, etc.

Les intervenantes nous rappellent ainsi **l'invisibilité** et le **manque de connaissance** important que nous avons à propos des ces jeunes aidants de moins de 16 ans en France. D'autres pays européens sont plus avancés.

Malgré des situations d'échecs et d'isolement social avérées, il faut se garder de faire

prévaloir l'impact négatif de la relation d'aide comme étant systématique.

Ces situations peuvent en effet parfois créer des relations particulières où les jeunes se sentent utiles, valorisés et gagnent en maturité.

Néanmoins, cela pose question notamment en termes juridiques. Les juges pour mineurs se déclarent très concernés par ces jeunes aidants et la question d'éventuels placements mais se sentent démunis face à des situations parfois complexes et aux décisions qui devraient en découler.

Cet atelier nous rappelle toute **l'urgence de donner la parole à ces jeunes aidants en France pour enfin les reconnaître !**



JADE - Jeunes AiDants Ensemble

JADE est un dispositif de cinéma-répétition qui propose à des jeunes qui accompagnent un proche malade, en situation de handicap ou de dépendance, de raconter ce qu'ils vivent au travers de petits films qu'ils créent eux-mêmes. La construction de ces films se fait sous forme d'ateliers lors de séjours en résidence encadrés par des professionnels du cinéma et de l'animation. « C'est une occasion, pour ces jeunes, de créer et donner du sens à leur film, c'est aussi tenter de donner du sens à leur vie » dit Isabelle BROCARD, réalisatrice.

En savoir plus : [site officiel](#) - [page facebook](#)

ATELIER-CAFE B (SE) RE-CONNAITRE PAR ET DANS SA SANTE

Animatrice : **Magali AMAR-AUDUSSEAU**, du Café des Aidants de Durtal (49)

Intervenants : **Nicole BOHIC**, médecin et enseignante à l'EHESP et **Denis PETIT**, aidant

Parrainé par l'UNR. Santé (Union Nationale des Réseaux de Santé)

CONTEXTE

La question de la santé nous concerne tous. Les acteurs de terrain qui oeuvrent auprès des aidants le savent bien car, comme des études le montrent, le fait d'accompagner un proche a des influences sur la santé des aidants. Comment alors travailler sur ces questions et favoriser un véritable accompagnement des aidants dans leur parcours de santé ?

« **O**n a tendance à s'intéresser à notre santé quand la maladie est là. En tant qu'aidant on n'a pas le temps de s'en occuper, même si le fait d'accompagner un proche l'influence profondément ». La grande difficulté devient alors de se faire entendre par le médecin qui, focalisé sur le patient, ne porte pas forcément l'attention qu'il faudrait aux aidants. Denis Petit commence ainsi son témoignage.

En effet le stress cumulé durant les années, est pour Denis Petit une conséquence des différentes tâches qui se multiplient et se succèdent sans arrêt dans le quotidien avec un proche malade. Le stress a souvent des répercussions toxiques !

Mourir d'aider ?

Les grands plans nationaux, nous rappelle Nicole Bohic, n'aident pas forcément car ils sont morcelés. Chaque plan est axé sur une pathologie, sur des actions précises et cerise sur le gâteau, si l'on prend l'exemple des plateformes de répit, elles ont l'interdiction (d'après les obligations définies par le cahier des charges) de s'occuper de la santé des aidants !

La maladie, réplique Denis Petit, porte progressivement à l'isolement et il devient difficile de rester centré sur soi. Pour être correctement accompagné, tant pour lui que pour sa femme, **l'écoute du médecin** est

primordiale. C'est pour lui une **première forme de reconnaissance**. La vaste question de la « non sensibilisation » des médecins à la prise en compte des aidants est complexe. Les médecins sont soumis à une forte pression, **40% des médecins ont un risque de burnout. Ils manquent de formation et d'informations** au préalable. Cependant les médecins ne doivent pas être les seuls à être pointés du doigt dans l'amélioration de l'accompagnement des aidants dans leur santé.

L'accompagnement se ferait donc pour Nicole Bohic en ayant en amont une approche globale de la santé. Tous les acteurs peuvent et doivent y contribuer. La santé est l'affaire de tous et si l'on veut créer une société dans laquelle on promeut l'accompagnement, la sensibilisation et la prévention à la santé, il est indispensable que tous les acteurs soient sensibilisés. Car **tout le monde a sa part à jouer et sa responsabilité**.

La sensibilisation peut se faire à travers de moyens différents : par le conte, comme nous en témoigne Luc Heid, conteur, par la communication, par des événements locaux, par des actions à destination des aidants.

Ce qui a été marquant lors de cet atelier, c'est que chaque acteur peut et doit participer à la prévention de la santé à son niveau. Le mot d'ordre est faire tous ensemble, car ensemble on va plus loin !

ATELIER-CAFE C

(SE) RE-CONNAITRE PAR L'ACCES A L'INFORMATION

Animatrice : Catherine BOUFFARD, du Café des Aidants de Mérignac (33)

Intervenants : David d'EQUAINVILLE, directeur de la publication *Le Journal de Paris* et Didier CHIAROVANO, aidant

Parrainé par B2V

CONTEXTE

L'information est un autre moyen pour permettre la reconnaissance mais comment gérer toute cette masse d'information ? On dit qu'il n'y a pas d'information alors qu'il y en a trop. Elle existe, mais comment l'organiser, comment y accéder et également comment l'accompagner ? L'information devrait aussi inclure la parole des aidants, pour leur reconnaissance et les faire participer à tous les débats nationaux.

« **L'**information est l'un des premiers besoins des aidants. » rappelle Catherine Bouffard en début d'atelier à l'appui des résultats de l'enquête nationale menée en 2013 par l'Association Française des Aidants. Comment l'information est-elle délivrée par les professionnels et comment arrive-t-elle aux aidants ?

Didier Chiarovano, aidant de son épouse, amorce la question à partir de son histoire, en essayant de retracer les étapes et les moyens qui lui ont permis de s'informer. Une fois que la maladie de son épouse est arrivée, il a continué à garder son activité professionnelle, et dans la recherche d'informations dont il avait besoin (sur la maladie, sur les soins, sur les professionnels à mobiliser, etc.) le web a été son premier « allié ». Il juge néanmoins indispensable qu'en utilisant internet il faut continuellement classer et trier les informations offertes, car la masse est importante et l'on s'y perd facilement. Il a été difficile pour lui de trouver des informations pertinentes du fait de la maladie rare de sa femme. Internet est un moyen important pour

diffuser l'information. David d'Equainville, directeur de la publication au *Journal de Paris* a alors présenté comme indispensable le fait que les médias donnent la parole aux aidants afin qu'ils contribuent au débat national, permettant ainsi d'interpeller les politiques sur cette problématique.

Comment comprendre les informations délivrées ? En plus des dispositifs locaux à destination des aidants mis en place par des acteurs locaux (ateliers, Cafés des Aidants, groupes de parole, etc.) il est important d'accompagner individuellement les aidants, notamment après l'annonce de la maladie, car tout le monde n'a pas accès aux informations de la même façon ni avec le même recul. Pour cela, les professionnels (travailleurs sociaux, psychologues, etc.) doivent y prendre part et orienter vers des informations personnalisées.

En conclusion, **l'information existe mais son accès est rendu difficile par manque de liens entre les différents services dans les territoires.**

ATELIER-CAFE D (SE) RE-CONNAITRE PAR DES REPONSES LOCALES

Animateur : Aymeric BOURBION, du Café des Aidants de Montdidier (80)

Intervenants : Dominique VILLA, directeur général Association A.G.D.A. et Isabelle LECLERC, aidante

CONTEXTE

De plus en plus d'acteurs se mobilisent autour de la question des aidants en leur proposant des actions variées. Comment cette mobilisation se fait-elle ? Est-elle le reflet d'un manque identifié ? Les aidants se retrouvent-ils dans ce qui est proposé au niveau local ? Leur parcours est-il facilité ou semé d'embûches ?

Isabelle Leclerc, aidante de ses parents, raconte son expérience pour trouver des réponses lui étant destinées et adaptées. Il lui manquait des choses pour qu'elle puisse se reposer et de ce fait elle est allée au-devant pour trouver seule des réponses.

De son côté, Dominique Villa, directeur général d'une association d'aide à domicile, a présenté un panorama des dispositifs que sa structure a créé pour les aidants (Club des aidants, Comité des bénéficiaires et des aidants, ateliers de prévention, etc.). Il a également mis en avant l'intégration de nombreux aidants au sein du Conseil d'Administration afin que la parole des aidants soit représentée.

La question de l'identification des aidants par les professionnels et de l'auto-identification des aidants est ainsi soulevée. Car créer des réponses pour les aidants, oui, mais encore faut-il qu'ils sachent que ça existe et qu'ils se reconnaissent dans ce qui existe pour eux !

Des aidants font état que la forme d'assignation dans laquelle ils sont freine l'accès à la reconnaissance de soi en tant qu'aidant et donc aux dispositifs.

La disparité territoriale est constatée également : il n'existe pas la même palette de réponses pour les aidants en fonction des territoires. Dès lors que les institutions publiques sont mobilisées et fédèrent les acteurs de terrain dans un même sens, la reconnaissance est possible car une multitude de réponses sont proposées. Les aidants de ces territoires savent donc qu'ils sont des aidants et qu'ils sont reconnus pour ce qu'ils sont, car les actions proposées varient.

Enfin est souligné le rôle majeur des aidants dans la création des dispositifs, d'être proactifs localement pour appuyer le développement de réponses leur étant destinées.

ATELIER-CAFE E (SE) RE-CONNAITRE PAR LE REPERAGE ET L'ORIENTATION

Animatrice : Charlotte LOZAC'H, responsable du Pôle Professionnels - Formation à l'Association Française des Aidants

Intervenante : Elodie CORCUFF, chargée de mission aide aux aidants à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

CONTEXTE

Repérer quoi ? Orienter où ? Voici des questions qui se posent lorsqu'en tant que professionnel on est confronté à la prise en compte et l'accompagnement des aidants. Qu'il s'agisse de professionnels qui interviennent à domicile ou en établissement, professionnels de la santé, du soin ou du prendre soin tout le monde à sa part de responsabilité. Mais comment s'y prendre ?

Au fil de l'atelier, le repérage de la situation de l'aidant est apparu comme un chemin de connaissance et de reconnaissance entre personnes accompagnées, proches aidants et professionnels, à condition néanmoins que cette étape soit réalisée par et avec l'aidant.

Les échanges sont également venus souligner la nécessité, en tant que professionnel, de porter une attention à ses représentations, de les questionner et de s'en distancer. Ceci, pour éviter de s'inscrire dans une standardisation de l'expérience d'accompagner un proche et pour être en capacité de proposer aux aidants des réponses ajustées à leur situation.

Il a été aussi rappelé que l'adéquation entre les difficultés et les réponses se trouvait renforcée lorsqu'à l'échelle d'un territoire les différents acteurs impliqués travaillent ensemble dans des logiques de confiance, de coopération et de mutualisation. Des coopérations dans lesquelles doivent encore être mobilisés des acteurs clés, avec en première ligne les médecins, les pharmaciens et les entrepreneurs.

L'atelier a donc confirmé les enjeux essentiels se rattachant au repérage et à l'observation de la situation par et avec l'aidant, un sujet qui questionne tout à la fois la posture du professionnel dans ses échanges avec les aidants, les outils à mobiliser dans cette démarche et les modalités de travail aux échelles locales.

ZOOM SUR ROSA

L'Association Française des Aidants a pour sa part créé un outil de Repérage et d'Observation de la Situation d'un Aidant (ROSA). Cet outil est au service d'une posture et d'une méthode de travail. Son utilisation repose sur une démarche structurée et co-construite entre l'aidant et le professionnel.

[En savoir plus](#)

ETRE RECONNU



©ABonfils

Modérateur :

Estelle CAMUS,
chargée d'étude
autonomie à
l'Observatoire
national De
l'Action Sociale
(ODAS),
journaliste
indépendante

Par l'entreprise :

Emilie DELPIT,
directrice
Prévention &
Innovations
sociales, KLESIA

Par les pairs :

**Sonia
MANGASARYAN**,
adhérente de
l'Union Nationale
de Familles et Amis
de personnes
handicapées
psychiques
(UNAFAM)

Par les
professionnels :

**Pr. Boris
BIENVENU**, médecin,
service de Médecine
Interne au CHU de
Caen

Par la personne
malade :

**Marie-Pierre
BICHET**, vice-
présidente de
l'Alliance
Maladies Rares

Cette première table ronde a donné la parole à plusieurs figures majeures de la reconnaissance des aidants : les aidants eux-mêmes, les associations de personnes malades, les professionnels de santé, les entreprises et les groupes de protection sociale. Ainsi, les regards ont pu se croiser sur les enjeux et le chemin à parcourir, nous livrant des clés pour avancer ensemble.

La reconnaissance par les pairs : une nouvelle relation à soi et à son proche malade

Sonia MANGASARYAN intervient en premier ; on n'entend pas souvent de couples accompagnant un enfant ayant une maladie psychique. L'apparition de la maladie psychique entraîne un bouleversement de l'équilibre familial auquel s'ajoute parfois la difficulté à être pris en compte par les professionnels de santé qui accompagnent le proche. Le parcours en effet est parsemé d'embûches : la maladie psychique c'est encore un tabou, il ne faut pas en parler autour de soi. Rencontrer les professionnels est également

un parcours difficile car souvent l'aidant peine à comprendre qu'elle est sa place. La rencontre avec l'UNAFAM a constitué pour elle un élément déterminant de son parcours lui donnant enfin le sentiment d'être écoutée et entendue, en confiance. Le partage, la rencontre de personnes vivant des situations similaires lui a permis de se retrouver dans ce chemin de femme, de mère, d'épouse. Une nouvelle relation de confiance s'est alors installée et malgré les difficultés de l'inconnu, de l'espoir que l'enfant revienne comme il était avant, la présence de pairs a joué un rôle important. Ces échanges entre pairs lui ont permis d'investir

différemment la relation à son fils, vers un plus grand espace de vie pour chacun.

La reconnaissance par la personne malade

L'expertise développée par les proches est un élément à prendre en considération. Marie-Pierre Bichet interroge ainsi la manière dont leurs expériences et leurs compétences pourraient être davantage reconnues et valorisées, peut-être professionnellement, et ainsi mises au

service d'autres familles en difficulté. Marie-Pierre Bichet réaffirme également le droit des proches à ne pas être réduits à un rôle d'aidant et à être accompagnés dans celui-ci, notamment concernant la délicate, mais essentielle, question de « l'après ».

La reconnaissance par les professionnels : quelle place est réservée par les médecins aux aidants ?

Un thème qui émerge souvent est celui du non engagement des médecins dans le parcours des aidants. Boris Bienvenu, médecin, prend la parole pour partager son avis sur la question.

Il questionne notamment la prise en compte des proches des personnes malades par les professionnels de santé, mettant en lumière la nécessaire - mais néanmoins en marche - évolution des cultures professionnelles, notamment médicales. L'évolution peut se faire à partir de la formation initiale des médecins, qui joue un rôle essentiel dans cette sensibilisation vers la prise en compte de l'aidant. En effet, les médecins apprennent dans leur parcours de formation à entrer en relation avec le patient, et cette relation reste binaire, il n'y pas l'espace pour ceux qui font partie de l'environnement hormis pour avoir des informations utiles pour soigner le patient. Il se crée alors dès le départ

une fragmentation : l'aidant n'est là que pour soutenir, accompagner, informer.

Boris Bienvenu invite néanmoins à mettre en lumière et s'appuyer sur l'expérience de ceux qui s'inscrivent déjà dans cette démarche de prise en compte des aidants : les gériatres et les pédiatres ainsi que les associations. Ainsi pourront se penser et se développer de nouvelles pratiques vers un accompagnement plus global de personnes malades et de leurs proches.

Les conditions d'accès aux soins pour les personnes malades et les conditions dans lesquelles les professionnels de santé sont amenés à exercer leur métier sont déterminantes pour avancer dans cette voie, de nombreux professionnels vivent un fort risque de burnout à cause d'une forte pression de l'environnement professionnel. Il nous alerte alors sur le fait que l'évolution est en route mais comme tout changement cela prendra du temps.

La reconnaissance par l'entreprise : des avancées à ne pas négliger

La prise en compte par les entreprises des salariés en situation d'aidant est de plus en plus présente. Environ 15% de la population active est aidant mais le sujet reste difficile à aborder, explique Emilie Delpit. Ce sujet est encore mal repéré au sein des environnements de travail et il existe une grande ambivalence : d'une part mobiliser les aidants les amènerait à exposer leur situation d'aidant, avec la crainte de stigmatisation qui accompagne parfois cette démarche et de l'autre part la volonté mais aussi

la difficulté des ressources humaines à favoriser un espace de parole et d'échange sans que les salariés se sentent réduits. S'avère alors indispensable la nécessité de construire une démarche à l'intention des salariés en situation d'aidant. Elle pourrait se faire à l'aide d'une réglementation et des droits spécifiques mais les difficultés exposées plus haut seraient alors encore plus en évidence.

Emilie Delpit propose de rattacher le sujet de la conciliation vie d'aidant – vie professionnelle à la question plus large de la conciliation vie personnelle – vie professionnelle. Elle invite alors

les entreprises à communiquer davantage auprès de leurs salariés sur ce qui existe en la matière, notamment à l'appui des caisses de retraite et des caisses de retraite complémentaires.

Ces diverses interventions et les échanges qui leur ont succédé ont ainsi dessiné **plusieurs chemins que nous pouvons, individuellement et collectivement, emprunter et sur lesquels nous devons avancer dans l'engagement, la**

confiance, la coopération et la créativité. Ceci pour que, dans un jeu de miroirs, les aidants puissent se reconnaître et être reconnus dans le monde de l'entreprise qui est une part importante de la reconnaissance sociale.

FAIRE RECONNAÎTRE



©ABonfils

Modérateur :
Estelle CAMUS,
chargée d'étude
autonomie à
l'Observatoire
national De
l'Action Sociale
(ODAS),
journaliste
indépendante

Par la communication :
Cathy MOUNIER,
consultante en
communications sociale,
solidaire et
environnementale

Par les associations :
Daniel CARRE,
secrétaire général du
Collectif Inter-associatif
Sur la Santé (CISS)

Par le cadre juridique :
Auréli DE ANDRADE,
juriste et médiatrice

La précédente table ronde nous a permis de mieux comprendre combien il était important pour les aidants d'être reconnus, même si la demande de reconnaissance n'était pas forcément exprimée et/ou souhaitée. Cette reconnaissance nécessite parfois d'être appuyée, accompagnée. Comment le faire et avec quelle légitimité, vers quels publics ? On a souvent le sentiment que les aidants sont moins concernés par la défense de leurs propres intérêts que par ceux de leur proche malade, alors par quels moyens faire reconnaître leur propre rôle ? Et comment sensibiliser aussi la société toute entière ?

Une reconnaissance par le droit

Daniel Carré introduit son propos en posant la question du statut des aidants : « **comment un statut pourrait offrir la reconnaissance ?** » le statut, selon lui, n'est pas un réel besoin des aidants. En effet, la question du statut ne peut

passer par le droit qu'avec un cadre juridique très normé qui impose des règles précises, définissant des latitudes et des pouvoirs avec le contrôle de responsabilités que cela entraîne. Il convient plutôt de se saisir des nombreuses dispositions déjà existantes telles que la personne de confiance, les directives anticipées, le mode de

recueil du consentement de la personne vulnérable, le mandat de protection future et l'habilitation familiale, etc. Le risque si l'on crée de nouvelles règles pour des personnes qui n'en n'ont pas exprimé le besoin, c'est de faire changer les comportements. Aurélie De Andrade nous met en garde sur ce que nous pourrions promouvoir comme reconnaissance du rôle des aidants dès lors que nous serions dans la création de règles.

Comment chacun individu pourra rester libre sans que son histoire de vie soit enfermée dans une définition dans laquelle il ne pourra pas se reconnaître ? Le respect des Droits de l'Homme, rappelle Daniel Carré, est d'écouter l'expression

L'exemple de la reconnaissance via la médiation familiale

La médiation familiale a été citée par Aurélie De Andrade comme un des moyens pour faire reconnaître auprès de son entourage ceux que l'on a choisi, mais également pour reconnaître ce

Une reconnaissance par la communication et le lobbying

Cathy Mounier est intervenue suite à son travail réalisé avec l'Association Française des Aidants et a rappelé en introduction combien il était difficile de « parler à la place de ». « *Les associations de représentants comme l'Association Française des Aidants doivent être vigilantes dans leurs messages et leur communication pour que les principaux concernés se sentent reconnus à juste titre dans leur rôle* ». Exercice difficile dès lors que chacun vit son rôle de manière différente. « *La communication peut être un moyen pour poser des messages, capter une parole et la mettre en forme* ».

Un deuxième enjeu, à plus long terme de la communication pour permettre la reconnaissance des aidants est de faire en sorte que les réseaux de professionnels, les personnes malades, les citoyens et la société toute entière s'approprient le message et se mobilisent pour le relayer. On entre ici dans une démarche mobilisatrice et plus proche du plaidoyer et du lobbying. Afin de démultiplier les possibles,

des volontés de la personne jusqu'au bout de sa vie. Inscrire un statut d'aidant via le droit risquerait d'imposer un rôle et des responsabilités trop normées aux aidants.

Cependant, exercer cette fonction doit donner à l'aidant une reconnaissance par la société de droits, comme les droits à la validation pour la retraite des années d'aide.

En réaction, Aurélie De Andrade déclare « *Un statut pour les aidants, c'est à réfléchir, mais seulement s'il est créé pour permettre une reconnaissance, rendre plus sûre une pratique et non pas pour imposer à des personnes des fonctions qu'elles n'auraient pas choisies* ».

que l'autre est et ce qu'il fait. Elle permet de repenser les équilibres dans les familles et notamment de redéfinir la place de chacun.

Cathy Mounier précise l'importance des différents niveaux de messages en fonction des cibles de communication.

Il ne s'agit pas de délivrer la même formulation et tonalité à tous les publics même si le message de fond pourra être le même. Si l'on prend la signature « Parlons-en ! » qui a été imaginé pour l'Association Française des Aidants, elle peut être déclinée de la manière suivante : « *Parlons-en* » ; nous aidants, tout simplement sans ponctuation, « Parlons-en ! » ; nous associations militantes pour provoquer une parole et être dans une démarche de plaidoyer, « Parlons-en. », nous les décideurs publics, car cela relève de notre devoir de traiter des sujets d'intérêt général, « Parlons-en ? » ; par qui et à qui ? À des interlocuteurs de proximité, au boulanger, à ses collègues, à la société toute entière car il s'agit bien d'un sujet de société qui doit être décloisonné.

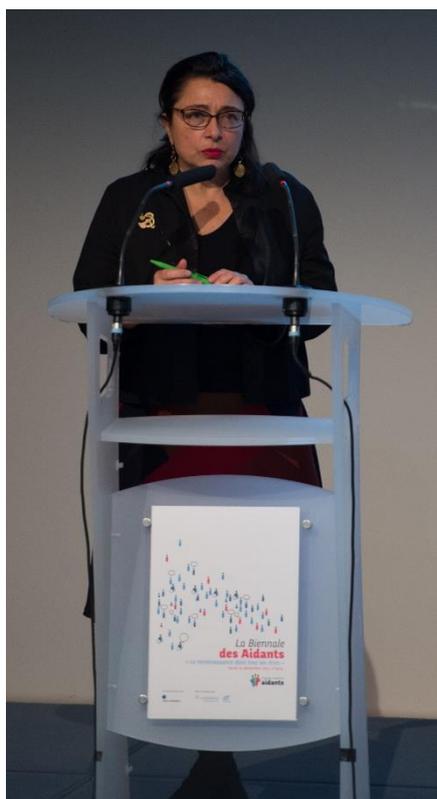
La communication peut permettre de mobiliser largement et porter un message plus haut et plus

fort. Cathy Mounier a invité les participants à se saisir de cet outil qu'est la communication pour faire reconnaître les aidants.

En conclusion les interventions ont mis en lumière qu'il n'y a pas une mais une multitude de fonctions et de situations et qu'à chaque étape que nous pouvons considérer comme permettant de faire reconnaître le rôle et la place des aidants, il fallait être vigilant de ne pas

décider pour l'autre. Il n'existe pas qu'un seul levier pour « *faire reconnaître* », **chacun pourra trouver une forme de reconnaissance dans différents moyens à décloisonner qui peuvent être le droit, le plaidoyer ou la communication.**

LA CNSA : UN ACTEUR PUBLIC ENGAGÉ POUR LES AIDANTS



©ABonfils

Geneviève GUEYDAN,
Directrice générale de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

La présence de la CNSA à cette journée est importante, comme le souligne Geneviève Gueydan. En effet, la CNSA, un des acteurs des politiques de l'autonomie, reconnaît la place centrale des aidants. Cette prise de conscience émerge de plus en plus. Elle se félicite de cette rencontre dont les réflexions pourront nourrir les travaux de la CNSA et du travail mené par l'Association Française des Aidants avec qui, affirme-t-elle, « *il y a une sorte de partenariat, un compagnonnage dans le partage de la vision et de l'approche transversale des aidants* ».

Geneviève Gueydan salue l'angle choisi pour cette Biennale, celui de la reconnaissance. En effet, selon elle, des avancées doivent encore être menées au sein des politiques afin que la société, les pouvoirs publics, les entreprises permettent aux aidants de sortir de leur invisibilité. Une reconnaissance qui passe avant tout par une amélioration de la connaissance de la réalité que les aidants vivent au quotidien. Aussi, la reconnaissance passe par les professionnels. Les relations parfois complexes entre aidants, professionnels et personnes malades devraient inciter les professionnels à se former, et la CNSA soutient ces formations professionnelles.

Un acteur engagé qui souhaite mettre au cœur des politiques publiques les aidants. La CNSA souhaite donc contribuer à l'amélioration de la prise en compte des aidants, de leur reconnaissance, avec des chantiers concrets, en soutenant des recherches, des formations professionnelles, des acteurs locaux dans la mise en place d'actions à destination des aidants.



Aidants @AssoAidants · 10 dic 2015

Geneviève Gueydan, directrice @CNSA_actu : "Des chantiers concrets pour appuyer la reconnaissance des #aidants" #BiennaleAidants





©ABonfils

*Florence LEDUC,
Présidente de l'Association Française des Aidants*

« **J**e reprends simplement les points sur lesquels nous devons continuer à travailler.

J'ai entendu que « aider » c'est, étymologiquement, apporter de la joie, diminuer la douleur et que, la « reconnaissance » c'est aussi le souvenir de la personne et de la gratitude. Merci Monsieur Rey, j'aurais pu vous écouter pendant des heures, comme une gourmandise.

J'ai entendu qu'être reconnu commence par soi-même, s'identifier, se référer, entrer dans les définitions et puis reconnaître aussi l'autre, dans sa maladie, pour pouvoir trouver chacun sa nouvelle place. J'ai entendu qu'être aidant, c'est aussi découvrir des ressources insoupçonnées qui peuvent donner la force de mettre à distance les représentations sociales, c'est ce que nous a dit Josiane. J'ai entendu que la culpabilité c'est aussi la conséquence du jugement des autres, de la moralisation de la société et qu'on peut la mettre à distance.

J'ai entendu que nous savons des choses sur les aidants grâce à la sociologie.

Être reconnu, c'est aussi parler de l'autre, *par les pairs*, comme une permission de rencontrer l'autre en vivant des choses identiques, la même souffrance, parfois cela fait du bien, face parfois à la violence des annonces non maîtrisées. Reconnu aussi par la personne malade comme « *je sais que l'autre est un aidant* ».

Reconnu par le médecin. Y a-t-il un médecin dans la salle ? Seul un a levé le doigt. Pas traditionnel, le professeur Boris Bienvenu disant que tout cela c'est la faute de l'organisation, mais très optimiste sur ce qui existe : il y a la formation, il y a des jeux, des jeux de rôle, il y a des pratiques professionnelles. Il faut le formaliser et le généraliser. Par l'entreprise : 15 % de la population active est en situation d'aidant. A condition qu'on lève les ambivalences de ce : « *de quoi se mêle l'entreprise, dans cette sphère privée ?* ». En tout cas, il y a une avancée dans cet accompagnement que l'on est obligé de souligner.

Et puis dans cette reconnaissance est venue une question difficile, voire douloureuse de la part de ces mamans qui ont des enfants en bas âge. J'ai envie de continuer à travailler avec vous là-dessus. Faire reconnaître : comment parler par le droit et la batterie législative ? Par le cadre juridique qui peut entériner des bonnes pratiques et qui propose de nouveaux comportements, par la médiation qui est un très bel outil.

Les ateliers ont beaucoup travaillé. On m'a dit qu'ils ont été bavards, intéressés, détendus, studieux et parfois émus.

On a parlé des réponses locales, oui mais pour apporter des réponses locales, il faut identifier les aidants, il faut d'abord que les aidants s'identifient eux-mêmes, comme des aidants. Une fois qu'ils sont repérés, grâce aux acteurs, il est nécessaire de les accompagner. Pas sur les

solutions : « tous les aidants ont besoin d'aide, de soutien psychologique », mais les accompagner sur les solutions les plus adéquates, à un moment donné de leur parcours. Il est important aussi de laisser aussi une place aux aidants dans la gouvernance des associations.

Les besoins des personnes malades ne sont pas les besoins des proches aidants. Les besoins des uns et les besoins des autres sont aussi légitimes les uns que les autres. Ils sont juste pas les mêmes et n'appellent pas les mêmes réponses.

Un choc, l'atelier sur les enfants aidants. Cinq cent mille. La moitié d'entre eux seraient en échec scolaire. Ils sont isolés, dans une grande solitude parce qu'ils ne peuvent même pas parler de leur situation car, on leur a dit, que les services sociaux, éventuellement, pourraient intervenir. C'est dans cet atelier, qu'il y a eu beaucoup d'émotions. JADE, ce projet intéressant, auquel l'Association Française des Aidants a participé, a permis à des jeunes enfants de s'exprimer. Les films que nous avons vus ce matin nous alertent sur le fait qu'il y a une urgence très probablement : celle d'en parler, sans mettre les enfants en danger. Ils sont totalement invisibles. On dit que les aidants sont invisibles, ils le sont beaucoup moins depuis qu'on en parle, justement. Mais cela commence par l'éducation nationale, par les médecins, par les juges des enfants.

L'information il y en a beaucoup de l'information. On dit qu'il n'y a pas d'information. Ce n'est pas vrai, il y en a trop. Elle existe, toute la question c'est de savoir comment l'organiser, comment y accéder et également comment l'accompagner. C'est un vrai sujet. On dit aussi, que les médecins manquent d'informations et que les aidants sont des vecteurs. L'information, c'est aussi donner la parole aux aidants eux-mêmes, pour leur

reconnaissance et les faire participer à tous les débats nationaux.

Un bon mot, dans cet atelier : comment partager les informations pour qu'elles soient éclairantes ?

Les aidants, c'est aussi du repérage, c'est de l'orientation, c'est mieux connaître leurs difficultés avec eux, parce qu'ils savent des choses sur eux-mêmes. C'est le début du chemin de la reconnaissance. Cela renvoie aussi au petit outil que nous avons créé (ROSA : repérage et observation de la situation des aidants). Cela renvoie aussi aux représentations que nous avons des aidants : « naturel, normal, devoir ». Nous proposons de continuer à travailler sur la question des aidants ayant une capacité à agir en en faisant une question sociétale.

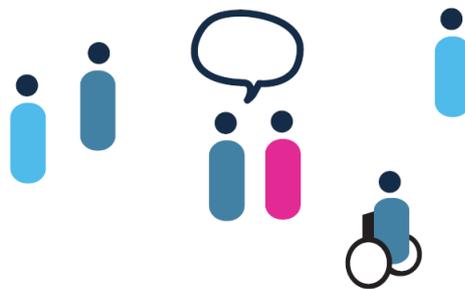
La santé, un atelier qui a eu beaucoup de succès. Avec la question de la prise de conscience des aidants de cette santé altérée. Cela passe par de la formation, de la sensibilisation des médecins, encore il va falloir, qu'à la prochaine biennale, il y ait beaucoup plus de médecins dans la salle, avec une vision des personnes, dans leur globalité.

Tout ce travail que nous avons fait, aujourd'hui, ce contenu, vos contributions, toute cette intelligence nous obligent à continuer notre chemin, notre réflexion. Notre plaisir de continuer à vous croiser sur ce chemin, à continuer à mailler le territoire. A continuer à notre niveau à déconstruire et à reconstruire des concepts, les mots pour le dire. A continuer à être une association nationale, avec des antennes locales, **avec nos vœux que la contribution des aidants soit moins douloureuse et davantage joyeuse.**

Je vous remercie de votre présence et de tous vos apports. »

La Biennale **des Aidants**

*Rendez-vous
en 2017 !*



L'Association Française des Aidants

Depuis sa création en 2003, l'Association Française des **aidants** milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société. Elle oriente et soutient les aidants localement notamment via l'animation du réseau national des *Cafés des aidants*[®], des Ateliers Santé, assure des formations sur les questions liées à l'accompagnement pour les proches aidants et les équipes professionnelles, diffuse l'information, développe des partenariats et participe à la construction d'outils pour mieux appréhender les attentes et les besoins des aidants.



Association Française des **aidants**
250 bis, boulevard Saint-Germain 75007 PARIS
www.aidants.fr | aide@aidants.fr